

Newsletter décembre 2024

Chers Donateurs et Amis Papillons,

Au milieu des dizaines de sollicitations de soutien qui vous parviendront en cette période de Fêtes, nous espérons que la Newsletter Papillons retiendra votre attention. C'est en effet notre 16^{ème} année d'activité, nous sortons des années d'enfance, sommes en déjà en pleine maturité !

Impossible de nous arrêter : la recherche est en plein essor, prometteuse pour le futur proche. Si les premières années de notre engagement étaient teintées de l'**espoir** de voir un jour des solutions permettant aux enfants papillons une vie un peu meilleure, nous sommes aujourd'hui en route pour une médecine plus performante, traitant les causes plutôt que les symptômes. Pour autant, les médecins ne sont pas magiciens, ils dépendent des avancements de la recherche, dans laquelle nous avons foi nous aussi.

Après des années d'espoir qui nous ont portés, la Fondation Enfants Papillons survit, grâce et seulement grâce à votre fidélité. Un grand merci aussi à tous ceux qui nous rejoignent, touchés par les si douloureuses vies papillons.

Sans vous à nos côtés, que serions-nous devenus ? Une de ces multiples fondations cessant leur engagement ? Selon SwissFoundations, 337 nouvelles fondations ont été créées en Suisse l'an passé. Le taux de croissance reste constant malgré 214 liquidations.

Merci de tout cœur de croire en notre cause et de nous faire confiance, grâce à votre soutien nous tenons bon !

Le bénéficiaire de votre générosité est depuis quelques années déjà le **Pr. Alain Hovnanian**, Directeur du Laboratoire des Maladies génétiques à Paris. Lors de ses conférences exposant ses travaux de recherches à L'EADV, Congrès de l'Académie Européenne de Dermatologie Vénéréologie 2024 à Amsterdam, le Pr. Hovnanian a mentionné devant un parterre international nombreux, en présence de la présidente de la Fondation Enfants Papillons, le soutien important que nous lui attribuons.

Sa recherche est prometteuse, car basée sur l'exploitation d'un substrat médical déjà commercialisé, la gentamycine, réutilisée dans une nouvelle indication, celle des mutations non-sens de l'épidermolyse bulleuse dystrophique sévère, qui touchent environ 20% des personnes souffrant de cette terrible maladie. Dans ces cas, une mutation engendre l'arrêt de l'élongation de la protéine collagène 7 (*COL7A1*) qui assure la cohésion des 2 premières couches de la peau entre elles. La gentamycine a déjà fait ses preuves par voie intra-veineuse mais au prix d'une toxicité fréquemment sévère, également en préparation topique dans de la vaseline, avec une efficacité limitée aux plaies ouvertes.

Les recherches du Pr. Hovnanian visent à trouver une formulation permettant la pénétration de la gentamycine à travers une peau cicatrisée et de maintenir ainsi la synthèse du collagène 7 sur le long terme. Déjà commercialisée, la substance active gentamycine devrait pouvoir l'être, dans cette nouvelle formulation destinée aux enfants papillons, à un prix raisonnable, ce qui n'est malheureusement pas le cas de tous les produits issus de la recherche d'aujourd'hui...

Quels événements ont jalonné notre année 2024 ? L'incroyable et touchante action du Guzzi Club Léman, des **motards au grand cœur**, l'engagement désiré anonyme d'une amicale vaudoise en mémoire de Roxane, une preuve de fidélité du **Lions Club Lausanne Alliance** (2^{ème} soutien du club service rebaptisé après une soirée partagée le 13.2.15 avec le Lions Club Lausanne Pully Riviera), présence au **Marché de Noël de Vercorin** et du **Brésilien** à Sion (plus d'infos sur site fondation www.enfants-papillons.ch).

Sans vos encouragements, vos dons et votre présence, nous ne pourrions assurer le soutien pour lequel nous nous sommes engagés, donner l'espoir aux enfants et aux parents qui assistent impuissants à leur souffrance et promouvoir le progrès de la recherche pour une médecine plus performante.

Nous vous remercions de tout cœur pour vos témoignages de solidarité et vous souhaitons, Chers Amis, Chers Donateurs, de très Belles Fêtes, pleines de lumière et de sérénité.

Le Comité de la Fondation Enfants Papillons

Elisabeth Gianadda
Présidente

Sarah Pochon
Vice-présidente

Massimo Cucinelli
Secrétaire

Vincent Fauchère
Trésorier